心理科学进展 2021, Vol. 29, No. 2, 323–337
Advances in Psychological Science

https://dx.doi.org/10.3724/SP.J.1042.2021.00323

基于未感染者与感染者双重视角的艾滋病污名*

段文杰[1] 李玉梅[2] 何啊龙[3] 吴 桐[1]

([1]华东理工大学社会与公共管理学院, 上海 200030) ([2]香港城市大学社会与行为科学系, 香港 999077)
([3]华为终端有限公司深圳分公司, 深圳 518116)

摘 要 艾滋病污名由公众污名和自我污名两部分构成。前者指公众所持有的对艾滋病和艾滋病感染者的偏见、刻板印象和歧视; 后者指艾滋病感染者感知到的来自公众的偏见、刻板印象和歧视, 并由此产生的负面自我认知。测量主要从未感染者和感染者两个层面展开。艾滋病的公众污名与自我污名广泛存在于个人、家庭、医疗、媒体等诸多领域, 阻碍艾滋病的有效防治并损害社会平等。减少艾滋病污名的干预既需要消除公众的偏见、刻板印象和歧视, 改善社会环境; 也需要感染者自我的心理健康和治疗意愿, 提升生活质量。未来应该从未感染者和感染者的双重视角出发, 对其相互作用机制、测量工具、干预措施及连带污名等进行深入研究。

关键词 艾滋病, 公众污名, 自我污名, 双重视角, 干预策略

分类号 B849:C91

获得性免疫缺陷综合症(Acquired Immune Deficiency Syndrome, AIDS)又称艾滋病, 是由艾滋病病毒(Human Immunodeficiency Virus, HIV)引起的传染性疾病。艾滋病病毒通过性接触、血液和母婴等渠道传播, 攻击人体免疫系统, 使个体易于感染其他疾病, 具有较高的致死率。世界卫生组织数据显示, 2018 年全球约有 3, 790 万人感染艾滋病(World Health Organization, 2020)。中国疾控中心数据显示, 截至 2018 年 9 月底, 中国报告存活艾滋病感染者 85 万例, 死亡 26.2 万例, 全人群感染率约为万分之九。阻碍艾滋病有效防治的一个重要因素是艾滋病污名(HIV stigma)的普遍存在。由于艾滋病病毒会通过一些公众认为“不道德”的行为, 如高危性行为和毒品注射等传播, 使得公众易对艾滋病及艾滋病患者进行道德评价, 产生偏见、刻板印象和歧视, 给他们贴上“非道德”标签(Galindo, 2013)。感染艾滋病的群体在认同和内化公众的看法后, 内心容易出现怀疑、抑郁、焦虑等负面情绪, 对外界产生恐惧、隐藏、反抗、报复等心理和行为(Blake et al., 2017), 极大降低他们的检测或治疗意愿(Katz et al., 2013)。因此, 艾滋病污名相关问题亟待深入研究。

近年国内关于污名的综述多聚焦于心理疾病和身体意象。如李强等人(2008)评述了心理疾病污名的成因理论、形成过程、作用机制和干预措施; 岳童等人(2012)进一步指出心理疾病的自我污名是影响心理康复的高危因子, 应对患者和公众分别进行干预。段文杰和冯宇(2018)则系统回顾了体重污名的表现、测量工具和对被污名个体的消极影响。现有文献中对艾滋病污名的系统回顾较少。杨玲等人(2007)基于艾滋病污名的形成过程, 区分了符号性污名和工具型污名; 刘颖和时勘(2010)从归因理论、社会文化理论和道德理论出发, 分析了艾滋病污名的成因机制、负面影响和干预措施。与以往研究不同, 本文从未感染者和感染者的双重视角出发, 在公众与自我的交互影响中对艾滋病污名的相关研究进行整合性思考, 以期为今后的实证研究指明新方向。

1 基于双重视角的界定和测量

1.1 公众污名与自我污名

艾滋病污名还未有普遍认同的概念界定。大多数研究指出, 这是一种复杂的个人与社会的交

收稿日期: 2020-08-26

* 华东理工大学教授岗位科研经费“优势为本干预在多群体中的应用”。

通信作者: 段文杰, E-mail: duan.w@ecust.edu.cn; duan.w@outlook.com

互现象，主要从未感染者和感染者两种视角进行阐释(Earnshaw et al., 2013)。

基于未感染者视角的艾滋病污名是公众污名，主要来自于未感染群体，从未感染者指向感染者。由于早期公众对艾滋病的传播途径存在误解，认为艾滋病是通过“不道德”行为感染，进而容易对艾滋病感染群体产生偏见和恐惧，因此 Herek (1999)将艾滋病污名定义为公众对艾滋病感染者及与之有关的个人、团体和社区的偏见、轻视、诋毁和歧视。Link 和 Phelan (2001)回应了过去研究对污名的定义过于模糊和过于关注个人的批评，认为污名是“贴标签”、“刻板印象化”、“认知区分”、“社会地位丧失”与“歧视”这些成分在“权力运用”的背景中同时发生的产物，是污名化(Stigmatization)的结果。也就是说，艾滋病污名是艾滋病感染者被污名化的结果：由于感染途径中存在公众认为“不道德”的途径，艾滋病感染者被贴上“不道德”标签；根据道德判断，艾滋病感染群体被未感染者认为是具有负面属性的群体；未感染的“有道德”的公众会因此与艾滋病感染者产生“我们”和“他们”的群体划分；艾滋病感染者会因为这种负面贬损属性而逐渐丧失其社会地位和社会声誉，受到未感染者的歧视和排斥。这个过程突出了未感染者对艾滋病感染者的道德判断和群体划分，体现了未感染者对感染者进行单向命名的权力关系。综上所述，艾滋病未感染者视角下公众污名表现出复杂性和结构性，并不是单一的歧视结果，而是公众对艾滋病感染者表现出的一系列负面的情感、认知、态度和行为(Valdiserri, 2002)。可以看出，艾滋病公众污名在本质上是艾滋病未感染群体对艾滋病感染群体的情感、认知和行为，忽视对艾滋病感染群体的影响及其自身感受。

基于感染者视角的艾滋病污名是自我污名，主要从艾滋病感染者的自身感受去界定。Scambler (1998)认为，疾病污名分为两类，分别是感知污名(felt stigma)和实际污名(enacted stigma)，前者指患者因为自身疾病而担心被歧视，而后者则是患者真实感受到了自己被他人歧视。Bogart 等人(2008)发现，在艾滋病领域，感知污名和实际污名都会发生，但是对于艾滋病感染者而言，都体现为艾滋病感染者自身知觉到的污名体验，因此认为艾滋病污名是艾滋病感染者及其相关个体知觉到的来自其他社会成员的歧视和排斥。Corrigan 等人(2005)则指出，从个体认知理论模型来看，个体的认知受到自身认知结构和认知过程的限制，疾病污名实际上是个体自身认知所构建的：个体在感受到来自其他社会成员的污名化后，会将污名化过程指向自己，认同他人对自己的刻板印象，对自己产生负面信念和偏见，进而产生例如低自尊和低自我效能感的消极认知，甚至可能“破罐子破摔”，放弃寻求帮助，放任自我。所以，艾滋病感染者视角下的自我污名不仅仅是艾滋病感染者感知到的歧视和排斥，也是感染者的自我负面认同，而且这种自我负面认同会通过不断恶化的负面情绪，阻碍艾滋病感染者披露感染情况、获取社会支持(Mak et al., 2007)。可以发现，艾滋病自我污名在本质上是艾滋病感染者会感知到来自他人和社会的偏见、刻板印象和歧视，而后还会产生带来诸多负面结果的自我负面认知。

事实上，无论是从未感染者视角还是感染者视角来界定艾滋病污名，都无法全面揭示艾滋病污名的产生、形成、发展及影响。Earnshaw 和 Chaudoir (2009)综合分析已有研究成果，提出一个艾滋病污名平行概念的框架。该框架将艾滋病污名划分为公众污名和自我污名，以平行关系揭示两种个体在面对艾滋病污名时心理和行为的发生、发展过程，继而揭示两者的相互作用。在这一过程中，基于未感染者视角的公众污名表现为公众对感染群体的偏见、刻板印象和歧视，而基于感染者视角的自我污名则是被污名群体将公众的偏见、刻板印象和歧视进行表现、预期和内化，进而形成自我偏见和自我歧视，最终表现为个体的自我认知。仔细观察 Earnshaw 和 Chaudoir 提出的艾滋病概念框架可以发现，虽然确实涉及到了对社会文化和道德因素(刘颖，时勘，2010)的探讨，其本质依然是以归因理论为中心的污名解释框架，即核心关注点依旧是心理学视角下艾滋病污名的形成过程。需要注意的是，污名化过程涉及到了社会隔离与社会权力(Link & Phelan, 2001)，污名一定程度上是社会结构和社会文化(Parker & Aggleton, 2003)构建的产物，而受污者受到的社会影响也与公共观念、制度形式和道德文化(Yang et al., 2007)息息相关。因此，在界定艾滋病污名时，除了要包含微观和中观层面的、基于感染者和未感染者视角的污名形成机制的阐述，还应该考虑更为宏观

的社会文化和社会结构互动下的公众污名和自我污名，从而更为全面地界定艾滋病污名。

1.2　艾滋病污名的测量工具

与上述通过双重视角对艾滋病污名进行概念界定相一致，其测量也分为基于未感染者视角和感染者视角的工具。

基于未感染者视角的公众污名测量主要是测量未感染艾滋病的公众对于艾滋病感染者的情感、认知和行为，测量工具经历了从特定人群到普遍人群的发展，也体现了从本土化到跨文化一致的趋势。

Davis 等人(1999)开发了 18 个题项的国际艾滋病问卷中文版(International AIDS Questionnaire—Chinese Version)。这一自我报告问卷测量青少年对艾滋病和艾滋病病毒的认识及态度的 4 个维度：事实知识(factual knowledge) (3 项)、偏见(prejudice) (5 项)、个人风险(personal risk) (3 项)和对艾滋病毒传播的误解(misconceptions about HIV transmission) (7 项)。被试需要对“艾滋病毒可以从母亲传染给婴儿(HIV can be transmitted from mother to baby)”、“携带艾滋病毒的人应该远离学校(People with HIV should be kept out of school)”、“你可以通过接种艾滋病疫苗来保护自己免受感染(You can protect yourself against AIDS by being vaccinated for it)”、“艾滋病毒可以通过咳嗽和打喷嚏传播(HIV can be spread through coughing and sneezing)”等问题进行同意程度的回答，范围从 1 分(强烈不同意)到 5 分(强烈同意)。该量表的克朗巴哈系数为 0.76，表明量表信度可以接受。而在青少年和大学生群体中进行的验证性因子分析结果表明，该量表四因子结构模型拟合良好，结构效度得到验证。而 Davis 等人(2007)以美国(N = 200)和澳大利亚(N = 74)的英语为母语的大学生为样本，对国际艾滋病问卷英语版(International AIDS Questionnaire–English Version)的信效度进行了评估，发现该量表具有较高的内部一致性，克朗巴哈系数为 0.88，且验证性因子分析结果支持四因子结构模型。在英语国家文化背景下开发的 30 个题项的医务人员艾滋病污名量表(Health Care Provider HIV/AIDS Stigma Scale) (Wagner et al., 2014)测量了医务工作者视角下的艾滋病污名。该量表采用 6 点李克特型量表，范围从 1 = 完全不同意到 6 = 完全同意。量表的克朗巴哈系数为 0.94，其中偏见(prejudice)分量表由 13 个题项组成，克朗巴哈系数为 0.91；刻板印象(stereotyping)分量表由 11 个题项组成，克朗巴哈系数为 0.87；歧视(discrimination)分量表由 6 个题项组成，克朗巴哈系数为 0.92。验证性因子分析支持该量表的三因子结构。Xie 等人(2019)对从中国 52 个医院的 349 名医护人员进行调查得到的数据进行结构验证发现，从医务人员艾滋病污名量表原始的 30 个项目中提取 16 个项目后形成的更简短的三因子结构能够解释 59.61%的方差，且内部一致性较好，克朗巴哈系数大于 0.74。由此可以发现，对艾滋病公众污名的测量逐步走向跨文化适用取向。

除了探索青少年、大学生和医务人员等特定未感染者的公众污名情况，更为广泛的普通人群的测量也在发展。Herek 等人(2002)使用 1991 年、1997 年和 1999 年三次对美国以英语为母语的成年人的电话调查数据中评估公众对艾滋病感染者(People with AIDS, PWAs)的污名情况和对艾滋病传播误解情况的题项的回应数量，构建了艾滋病污名指数(AIDS Stigma Index)。其中，受访者对 3 个题项的负面情绪(negative feelings)、3 个题项的回避行为倾向(avoidant behavioral intentions)、2 个题项的对公开感染者信息的认同(public revelation of the names of PWAs)以及 1 个题项的认为感染者罪有应得(the belief that PWAs have gotten what they deserve)的羞辱性回应数量在总调查人数中的占比即反映了公众污名情况，而这些题项的回应情况在所有年份的调查中都显示出良好的内部一致性(Cronbach’s α = 0.77, 1991; 0.79, 1997; 0.77, 1999)。该指数所涉及的内容范畴后来成为开发其他同类工具的基础(Bogart et al., 2008; Grimm, 2017)。

基于感染者视角的自我污名测量工具主要测量的是艾滋病感染者对外界公众态度的反应和自身的状态。与公众污名的测量类似，无论是测量人群的扩展还是测量工具的跨文化应用，自我污名的测量工具也在不断发展。

Berger 等人(2001)梳理了污名和艾滋病感染者心理属性相关的文献，基于对来自不同社会经济水平、传播途径、种族背景和美国不同地区的 318 名成年艾滋病感染者的调查数据，开发了艾滋病污名量表(HIV Stigma Scale)来评估艾滋病感染者所感知到的污名。受访者在 40 个艾滋病污名

题项上都可以使用4点李克特量表来回答(从非常不同意到非常同意)。对数据进行因子分析发现，艾滋病感染者视角下的自我污名包含 4 个维度，即个体污名(personalized stigma)、披露担忧(disclosure concerns)、消极自我形象(negative self-image)和对公众对艾滋病毒感染者态度的担忧(concern with public attitudes toward people with HIV)，而这 4 个维度最终可以被"广义污名感(generalized perceived stigma)"这一高阶因子解释。数据分析显示，这 4 个维度和总量表都显示出良好的内部一致性(Cronbach's α ≥ 0.90)，而与自尊、抑郁、社会支持和社会冲突等构念的显著相关性则支持了该量表的结构有效性。

Berger 艾滋病污名量表此后成为了最常用的艾滋病污名量表之一，被应用到不同的人群和文化中。例如 Bunn 等人(2007)根据美国农村艾滋病患者样本对该量表的心理计量学特征进行了重新分析，将个体污名维度更名为呈现污名(enacted Stigma)，并将量表缩短成 32 个题项、四因子的简短版，内部一致性保持良好(Cronbach's α ≥ 0.90)；Franke 等人(2010)在以西班牙语为母语的两个城市社区的 131 名成年艾滋病患者样本中验证了缩减后的 21 个题项的艾滋病污名量表心理测量属性，数据表明，该量表具有良好的内部一致性(Cronbach's α ≥ 0.68)和良好的结构效度；Yu 等人(2019)使用中国成年艾滋病感染者样本数据开发了 18 个题项的中文版艾滋病污名量表(Chinese Version of Berger's HIV Stigma Scale)以评估中国地区艾滋病感染者自我污名程度，四因子模型显示了良好的拟合性，艾滋病污名与抑郁症呈显著正相关，且量表内部一致性良好(Cronbach's α ≥ 0.73)；为了检验 Berger 艾滋病污名量表在不同性别和文化背景的人身上是否有不同的功能，Reinius 等人(2018)对来自印度南部(N = 250)、瑞典(N = 193)和美国(N = 603)的样本数据进行了分析，结果表明，个体污名、消极自我形象和对公众对艾滋病感染者态度的担忧这三个分量表中，与文化和性别相关的组间差异几乎可以忽略不计。

值得注意的是，感染者视角下的自我污名包含艾滋病感染者知觉到的污名(包括实际污名和感知污名)和感染者对自己的负面认同，在实际测量操作中，这二者往往也是一起呈现。例如，Berger 艾滋病污名量表中，个体污名表达了受访者因感染艾滋病而产生的个人经历或害怕被拒绝的感受，披露担忧呈现出艾滋病感染者对自身感染状况会披露的担心和焦虑，对公众对艾滋病毒感染者态度的担忧则涉及到受访者对当其他人得知自己感染艾滋病后的态度的预期，这三个维度都是受访者感知到的污名和实际污名。而消极自我形象呈现了受访者感觉自己不干净，不像其他人那么好的体验，呈现的是受访者内化了的污名感受。类似的，Holzemer 等人(2007)在非洲 5 个国家 1477 名艾滋病感染者中开发了多语言艾滋病污名量表(HIV/AIDS Stigma Instrument)以衡量艾滋病感染者感知到的污名。该量表一共有 33 个题项，六因子结构解释了 60.72%的方差，在 6 个因子中，言语虐待(verbal abuse：故意的言语行为伤害感染者，例如嘲笑、侮辱、责备；Cronbach's α = 0.89)、医疗忽视(healthcare neglect：受访者因为是艾滋病感染者，所以在医疗环境中只能得到低于预期的服务；Cronbach's α = 0.83)、社交孤立(social isolation：受访者因为是艾滋病感染者，所以被断绝社交关系；Cronbach's α = 0.89)、害怕传染(fear of contagion：因为害怕被传染而表现出的害怕与感染者或者感染者使用的物品直接接触的行为；Cronbach's α = 0.80)和职场排斥(workplace stigma：基于个人身份不允许感染者拥有就业和工作机会；Cronbach's α = 0.76)都是受访者感受到的污名情况，而消极自我认知(negative self-perception：基于艾滋病感染状态的自我消极评价；Cronbach's α = 0.91)则体现了受访者负面的自我评价。Zelaya 等人(2012)则划分得更为细致，开发了8个题项的自我污名(self stigma; Cronbach's α = 0.77)、7 个题项的实际污名(experienced stigma; Cronbach's α = 0.81)和 7 个题项的感知污名(perceived stigma; Cronbach's α = 0.85)三个平行量表用以评估艾滋病感染者视角下的自我污名的具体情况。数据分析表明，三个分量表的因子结构稳定，且分别都与个体抑郁水平显著正相关，该量表的信度和效度都得到了数据支持。

除了基于未感染者视角或感染者视角所开发的单一测量工具外，有少数量表可以同时测量公众污名和自我污名。如 Visser 等人(2008)基于南非 1007 名未感染艾滋病的社区成员和 317 名艾滋病孕妇的调查数据，开发了一套含有三个分量表

的平行污名量表(Parallel Stigma Scales)来测量艾滋病相关污名。其中, 个人污名(personal stigma)量表反映了群体或社区内个人所持有的对艾滋病感染者的污名态度的程度, 是艾滋病公众污名量表; 归因污名(attributed stigma)量表反映了个体认为其他群体或社区中其他人所持有的污名态度的程度; 内化污名(internalized stigma)量表反映了艾滋病感染者因该疾病而感到耻辱的程度, 受访对象是艾滋病感染群体, 为自我污名量表。这三个量表都使用相同的题目来询问受访者对陈述同意与否(agree or disagree), 但都使用了适当的词汇来改变出发视角, 从而可以从特定视角来评估污名: 例如个人污名量表中"我因为他人感染了艾滋病毒而看轻他(I think less of someone because they have HIV)"对应的归因污名量表中则是"大多数人因为他人感染了艾滋病毒而看轻他(Most people think less of someone because they have HIV)", 而在针对艾滋病感染者的内化污名量表中则表达为"我因为自己感染了艾滋病毒而看轻自己(I think less of myself because I have HIV)"。数据分析表明, 三个量表的内部一致性良好(Cronbach's α ≥ 0.70), 每个量表中的 12 个题项分别负载在"责备与评判(blame and judgement)" (6 项)和"人际距离(interpersonal distancing)" (6 项)这两个因子上, 两因子结构的拟合指数在未感染群体和感染群体中都优于单因子结构。该量表目前仅在非洲国家(Visser et al., 2009)和中国文化背景下(Li et al., 2016)被使用, 但其跨文化适用性有待进一步验证。与该平行量表类似的量表还有 Wouters 等人(2016)在医疗环境中针对医务人员开发的测量外部和内部艾滋病和结核病污名的平行量表(Parallel Scales Measuring External and Internal HIV and Tuberculosis Stigma), 从三个角度来测量艾滋病污名: 外部艾滋病污名−他人(others' external HIV stigma)、外部艾滋病污名−受访者(respondent's external HIV stigma)和内部艾滋病污名−受访者(respondent's internal HIV stigma)。外部艾滋病污名−他人测量的是受访者察觉到的医疗环境中的同事对艾滋病患者的歧视和排斥状况。外部艾滋病污名−受访者测量的是受访者自身对艾滋病患者的歧视和排斥状况, 呈现了公众污名情况, 而内部艾滋病污名−受访者测量的是假设受访者是艾滋病人的情况下受访者可能产生的负面感受和负面自我认知状况, 即自我污名状况。虽然信度分析和结构方程建模表明, 该量表在信度(Cronbach's α ≥ 0.71)和结构效度方面均表现出良好的心理测量属性, 但是该量表局限于医疗环境, 并且感染者视角下的自我污名测量是情境假设式的, 其测量结果与真实的艾滋病感染者的体验之间是否存在差异还有待检验。

2　基于双重视角的负面影响

2.1　公众污名的负面影响

公众污名会创造社会污名环境。新闻媒体对艾滋病的报道很大程度上助长了公众对艾滋病的偏见、刻板印象和歧视。袁菲娜(2010)对 2003~2009 年中国主流媒体的艾滋病报道进行话语分析后指出, 这些报道立场分明, 宣传了两种不同的观点, 体现出强烈的道德色彩: 通过社会可接受的方式(如输血)感染艾滋病的群体值得被提及。相反, 通过社会不可接受的手段(如高危性行为)感染艾滋病的群体被看作不正常和危险的群体而贬值。Ren 等人(2014)采用定量方法分析了中国 8 个新闻媒体在 2000 到 2010 年间每一年世界艾滋病日前一周和后一周发表的艾滋病相关文章, 结果表明中国报纸上的艾滋病文章塑造了艾滋病群体的刻板印象, 并据此提出改善新闻报道方式可能是改变公众污名的一个有效途径。

公众污名会对医疗健康提供者的态度和行为造成负面影响。医疗健康提供者如医学生、护士、医生, 作为和艾滋病直接接触的关键群体和高危群体, 在治疗艾滋病感染者时极易产生排斥、歧视和拒绝的态度行为(Feyissa et al., 2012), 这不利于艾滋病感染者接受长期、稳定的专业护理。在接受治疗的过程中出现的诸如隔离诊断、区别对待等公众污名的外显行为, 会进一步加重患者的心理负担(Cama et al., 2015)。有研究发现, 医生或者医院的回避或歧视态度使得艾滋病感染者就医权利与其他群体存在明显差异(Wu et al., 2008)。曹越等人(2018)发现中国医务人员对艾滋病感染者存在负性刻板印象和恐惧心理, 且有医务人员明确表达拒绝提供医疗服务, 并认同就医隔离的观点。Pickles 等人(2009)分析过去 12 年的专题文献, 指出护士在面对艾滋病感染者时持消极态度, 不愿意为其提供护理, 持有的公众污名程度严重。

公众污名会对艾滋病感染者造成负面影响。公众污名创造了污名环境，成为构建自我污名的一个重要因素，加剧感染者的自我污名，损害被污名化的人的健康福祉。Miller 等人(2016)评估了 42 个不同社区中的 206 名艾滋病毒感染者的心理困扰、旺盛感和身体健康状况。同时对这些社区的 347 名居民进行了电话调查和隐性联想测试，测量了这些社区居民对艾滋病感染者的偏见情况。多层回归分析表明社区居民的偏见会带来艾滋病感染者的心理困扰，同时与艾滋病感染者的身体健康负相关。此外，艾滋病感染者极易遭受污名的一个主要原因是大多数人认为艾滋病毒具有高度传染性，他们很容易被感染。有了这种信念，个体、家庭将艾滋病感染者视为一种威胁，并孤立他们。因此，部分艾滋病感染者也会受到其所生活家庭成员或具有亲密关系的恋人朋友的排斥和疏远。作为未感染者的家庭成员或恋人朋友容易在心理上产生隔阂，在行为上排斥和疏远艾滋病感染者，表现出公众污名(Brown et al., 2010)。Halli 等人(2017)在已婚艾滋病妇女样本中进行横断面调查，发现 88%的受访者遭受过来自家庭和社区的歧视，且家庭越贫困、妻子经济地位越低、配偶年龄差异越大，妻子感受到来自丈夫和其他社区成员的污名程度就越严重。

2.2 自我污名的负面影响

艾滋病感染者的自我污名会使他们产生负面情绪，威胁其精神健康。Logie 等人(2013)对加拿大地区的艾滋病阳性妇女样本进行横断面数据分析，发现自我污名与抑郁症呈显著正相关。艾滋病的不可治愈性使感染者对未来的生命状态感到担忧，从而焦虑(Brandt et al., 2017)，而他人的歧视和排斥会加重个体的焦虑感(Brent, 2016)。此外，经历自我污名的感染者会丧失原有的社会地位，损伤自尊。Mo 等人(2015)调查了中国农村地区 195 名感染艾滋病的孩子的自我污名，发现他们的污名程度与自尊、乐观显著负相关，与抑郁、焦虑显著正相关。

自我污名还会对个体健康行为产生负面影响，包括降低或减少咨询、检测和持续治疗意愿/行为，增加高风险行为等。有学者组织中国南京地区的 49 位男男性接触者进行 7 次焦点小组访谈，发现持有较高自我污名的个体往往消极应对感染情况，不向家庭披露感染情况；而持有较低自我污名的个体往往能更主动地寻求社会支持和专业心理辅导，提高检测意愿并积极接受治疗(Wei et al., 2014)。Pitpitan 等人(2012)对南非开普敦一家非正式饮酒场所的 2572 名顾客进行问卷调查，评估艾滋病检测状况、艾滋病污名以及可能传播艾滋病的风险性行为。结果显示艾滋病污名与检测意愿呈负相关关系，自我污名会导致更高的风险性行为。Li 等人(2011)测量了 202 名艾滋病感染者的疾病管理自我效能、自我污名、药物治疗依从性和生活质量，数据结果显示虽然自我效能感是参与者治疗依从性和生活质量的重要预测因素，但自我污名显著的调节了两者之间的关系，报告较高自我污名的参与者其治疗依从性低，用药连续性差，生活质量显著低于报告较低自我污名的个体。

2.3 公众污名和自我污名的协同影响

对于感染艾滋病的个体而言，其感知到的公众污名和产生的自我污名会随时间变化而动态变化，公众污名和自我污名会对感染者的心理健康和生活质量产生协同影响。Lindayani 等人(2018)邀请两家艾滋病治疗医院和两个非政府抗艾滋病组织分支机构的 215 名成年艾滋病感染者参加一项关于艾滋病污名和生活质量的自我报告问卷调查。自我报告显示三分之一的艾滋病感染者在确诊艾滋病后立即产生自我污名，半年后感知到严重的公众污名，而且公众污名和自我污名都持续存在。一方面，自我污名独立影响与个人心理感受有关的项目，而公众污名则独立与较低分数的社会和环境领域相关联。另一方面，公众污名和自我污名都与艾滋病感染者生活质量中的行动力(mobility)、疲劳(fatigue)、日常生活活动(activity of daily living)、积极情感(positive feeling)、自尊(self-esteem)、社会支持(social support)和自然环境(physical environment)呈负相关关系。

3 艾滋病污名干预的双重视角

目前的干预研究并没有完全体现出减少艾滋病污名的双重视角，现有干预策略集中在两个方面：一是针对未感染者的公众污名，旨在减少公众歧视，改善社会污名环境；二是针对感染者的自我污名，旨在进行药物治疗和心理辅导，重视其身心健康并加强治疗意愿。有学者意识到艾滋病污名对未感染者和感染者的不同作用机制，开

始探索对两个群体同时进行干预的整合方法，以加强干预的有效性和长期性。

3.1 消除公众污名

对公众污名的干预主要从两方面入手：一是消除未感染者对艾滋病的负面情绪反应；二是改变社会对艾滋病的整体认知。

对于未感染者而言，和艾滋病感染者近距离接触、握手和拥抱时存在恐惧心理。降低恐惧心理，增加共情就成为消除公众污名的干预方向。Wu 等人(2008)对中国云南的 138 家医护人员进行为期一年的干预。通过参与小组活动，包括角色扮演、小组讨论、分发艾滋病感染者亲手制作的礼物等，使其意识到医疗服务中的不平等问题，从而增加共情、减轻恐惧，最终减少医护人员的公众污名。Lin 等人(2012)运用多元线性回归模型也证明了高水平的共情态度与对艾滋病感染者的回避态度显著负相关，也就是说，医护人员的共情能力在为艾滋病患者提供优质护理方面发挥着重要作用。因此，Nyblade 等人(2018)就在医疗机构中对医务人员进行一项参与式干预，让医务人员观看三段艾滋病感染者的自白和自省视频，以帮助医务人员增强共情，从而减少医务人员对艾滋病感染者的刻板印象和批判。此外，降低恐惧和增强共情同样适用于对普通未感染人群的干预，例如 Frye 等人(2017)设计的“挑战恐艾恐同、帮助增能赋权(Challenge HIV Stigma and Homophobia and Gain Empowerment, CHHANGE)”干预方案就使用“穿穿我的鞋(walk in our shoes)”这一活动来帮助提高社区居民的共情和换位思考水平，以此来减少普通居民对艾滋病和同性恋群体的公众污名。

此外，研究发现掌握较多艾滋病科学知识的个体对艾滋病感染者的公众污名较低(Hamra et al., 2005)。Eide 等人(2011)认为艾滋病科学知识是公众对艾滋病情感和认知发生改变的必要条件，因此向大众提供有关艾滋病的科学知识可以有效减少公众污名。Pisal 等人(2007)开发了一个艾滋病知识和健康教育计划，对 552 名医院护士进行短期培训；培训后，研究人员对 371 名护士进行再次测量，发现护士的艾滋病科学知识了解程度显著提高，害怕与艾滋病感染者互动的恐惧心理降低，公众污名显著下降。Berkley-Patton 等人(2013)将具有地区影响力的 4 个教会随机分配为干预组或对照组。分配到干预组的教会通过制定艾滋病教育计划，组织艾滋病检测活动，包括分发艾滋病知识册、张贴教堂公告、开展讲道活动等多种形式，对 543 名社区成员和教会成员进行干预。6 个月和 12 个月后的调查结果显示，干预组的知识水平高于对照组，公众污名水平低于对照组。

另外有部分研究通过改善新闻媒体的报道内容和方式，加强性安全教育和普及艾滋病知识来达到改变整体社会认知、降低公众污名的目的。Saleem 等人(2012)发现媒体可以改变公众的情感、认知和态度，进而影响到社会行为。新闻媒体是公众获取艾滋病知识、了解艾滋病群体的主要途径之一(Gao et al., 2013)。Creel 等人(2011)制定了“电台日记(Radio Diaries)”计划，电台邀请艾滋病感染者作为日记作者在节目中用他们自己的话讲述自己的生活故事，听众则是来自 30 个村庄的 300 名参与者。300 名参与者被随机分到电台干预组，电台干预与小组讨论组和对照组中，这三组人在人口统计学和艾滋病知识上没有呈现出显著差异。在干预结束之后测量这 300 名参与者的公众污名情况，包括对偶然接触的恐惧(fear of casual contact)、羞耻感(shame)、指责和批判(blame and judgment)，以及公开艾滋病感染情况的意愿程度(willingness to disclose HIV status)。电台干预组中的参与者听一名日记作者 20 分钟的日记片段，电台干预与小组讨论组中的参与者需要聆听片段并在结束后进行 20~30 分钟的小组讨论，而对照组的参与者只收听一个 20~30 分钟左右的关于童工的无关广播节目。回归分析表明，虽然指责和批判情况没有显著差异，但是电台干预措施降低了参与者对偶然接触的恐惧，减少了没有亲密朋友或者家庭成员感染艾滋病的个体对艾滋病感染者的公众污名。

3.2 减少自我污名

对减少自我污名的干预主要从提升艾滋感染者的积极自我认知及获取社会支持两方面进行。

自我污名使艾滋病感染者遭受极大的精神威胁，严重的心理问题进一步加剧身体疾病反应，因此有必要对艾滋病感染者实施心理辅导以减少自我污名(Uys et al., 2009)。这种干预的重点在于通过心理辅导和咨询解决感染者的心理问题，减少疾病带来的心理压力，帮助其正确认识艾滋病，

增强治疗信心、获得积极自我认知。Skinta 等人(2015)结合接纳与承诺疗法(Acceptance and Commitment Therapy)和慈悲聚焦疗法(Compassion-focused Therapy), 对艾滋病感染者进行综合团体干预, 旨在增加同情心并减少自我污名。经过为期 8 周, 每周一次的小组活动, 让小组参与者学习并运用正念技术, 接纳污名、接受自我, 提升积极自我认知。该干预不仅有助于改善艾滋病感染者的恐惧感和孤独感, 还能提升其积极接受治疗的意愿。还有研究通过增加群体间接触来减少自我污名。艾滋病感染者遭受其他群体的歧视和排斥, 逐渐将负面自我信念内化, 形成“你们—我们”之间的分离感。研究发现, 增加艾滋病患者与医疗专业人员的接触, 向性伴侣披露感染情况, 可以帮助艾滋病感染者降低自我污名(Brent, 2016)。Harper 等人(2014)邀请 50 位新诊断为艾滋病感染者的青年参加为期 12 周的干预, 主要活动包括向他们提供艾滋病相关信息, 帮助其增进应对技能, 加强与其他艾滋病感染青年的接触频率等。结果显示, 在 3 个月的随访中, 他们在披露感染问题和负面自我形象方面有明显改善, 整体自我污名显著降低。

此外, 通过帮助艾滋病感染者寻求社会支持也有助于降低自我污名。Takada 等人(2014)认为增强艾滋病感染者的社会支持可以帮助减少艾滋病感染者的自我污名, 因为社会支持的提升将进一步增加保护性影响以降低自我污名的产生。Rolbiecki 等人(2016)以艺术形式为基础开发了一个照片故事干预项目来提升因为感染艾滋病而遭受污名的艾滋病感染者的幸福感。该干预项目中, 8 名艾滋病感染者被要求拍摄与艾滋病相关的照片, 照片要能体现出他们因感染艾滋病而体验到的感受, 包括糟糕感受和好的感受, 而后他们需要在第一次小组会议中分享拍摄的过程, 第二次和第三次小组会议中分享拍摄的内容、拍摄内容反映的感受和对此可以采取的措施等, 而在第四次小组会议中商议并达成在社区活动新闻稿中公开展示他们拍摄的照片的计划。公开展览完照片后, 研究者对每个参与者进行了 1 到 2 个小时不等的个人访谈, 以探索照片故事干预这一过程如何帮助他们表达自己的艾滋病感染经历和体验到艾滋病污名的。访谈结果表明, 艾滋病感染者因为感染艾滋病所经历的痛苦体验主要集中于忽视(ignorance)、被披露的压力(stressful disclosures)和孤独(loneliness)。访谈内容还表明, 小组干预帮助参与者认识到并不是只有自己遭遇到艾滋病污名, 参与者的污名经历是普遍的, 这有助于参与者的自信心, 在情感上拥有了可以共同面对污名的同盟者。而在小组干预过程中, 小组成员通过倾听各自的污名经历来建立联系, 互相帮助, 帮助艾滋病感染者建立了新的支持网络, 提升了社会支持感, 进而帮助他们更好地应对和管理自我污名。

3.3 整合干预

从艾滋病污名干预研究的发展过程来看, 早期的干预主要聚焦减少公众污名, 通过宣传艾滋病科学知识, 让公众了解艾滋病感染途径, 进而减少高危行为或在相关行为中采取措施, 保护自己免受感染(Pisal et al., 2007)。随着艾滋病感染人数的增加, 研究人员开始重点针对艾滋病感染者进行干预, 即降低自我污名。在对感染者进行身体治疗, 减轻疾病带来的生理痛苦的同时, 也对感染者进行心理上的辅导, 增强其积极情绪, 改善负面情绪体(Rolbiecki et al., 2016)。因此, 整合干预的目的在于同时纳入两个群体, 将重点放在艾滋病污名不同的产生与发展机制上, 形成良性循环。

目前仅有少数干预研究同时关注未感染者和感染者。French 等人(2015)使用了整体多案例研究设计, 对南非地区的艾滋病感染者及与其生活紧密联系的其他成员进行干预, 以加强群体之间的关系。通过增加污名认知、学习应对污名技巧以及改善群体关系的方式, 使得感染者的自我污名降低, 更愿意披露感染情况, 也让其他群体意识到某些不恰当的污名行为, 自觉地减少公众污名, 最终形成良性循环。Ma 等人(2019)在对艾滋病感染者及其家庭成员干预研究的系统评价中提到, 与艾滋病感染者具有血缘、婚姻或收养等关系的家庭成员也可能因与艾滋病感染者的关系而遭受艾滋病污名。因此, 此类干预不仅应该关注艾滋病感染者, 也应该重视未感染者。Pretorius 等人(2016)对艾滋病感染者及其家庭成员进行了一次干预, 通过研讨会和深度访谈, 让他们对公众污名和自我污名以及如何应对两种艾滋病污名都有了更丰富的认识。这种干预让艾滋病感染者感受到更多支持的同时, 也使家庭成员和其他社

区成员意识到他们如何贬低感染者，并促使他们给予感染者更多支持。一方面，整合性干预在更大程度上促使未感染者给予更多的包容和支持，减少其公众污名。另一方面，整合性干预激发未感染者的参与积极性，促使其在减少感染者的自我污名方面发挥更大的作用，实现干预效果的持续性。

4　总结与展望

通过上述回顾，可以发现，在艾滋病污名领域存在“应用研究”发展优于“理论研究”的现状。从本文的切入视角，即未感染者和感染者的双重视角来看，干预研究已经初步出现了整合模式并开展实证检验，而更为基础的概念界定与测量研究并未出现相应的整合模型。具体来看：

4.1　基于两种视角的艾滋病污名研究发展不平衡

首先，关于艾滋病污名概念内涵的研究大多集中在公众污名领域，旨在研究未感染群体的艾滋病知识水平和污名程度，对于感染者的自我污名研究相对不足。但是，对于自我污名的深入研究却是消除艾滋病污名的必要途径。虽然 Bogart 等人(2008)认为预期可能得到的公众污名和实际体验到的污名对于艾滋病感染者而言都体现为自我污名体验，但已有研究发现，自我污名是一个复杂的体验，包括污名态度(stigmatizing attitudes)、感知污名(perceived stigma)和观察到的表现污名(observed enacted stigma)三个方面，其对艾滋病检测意愿具有不同的独立影响(Brendan & Nyblade, 2014)。因此，未来的研究有必要进一步探索自我污名的复杂内涵以及不同的自我污名元素产生的不同影响。

其次，社会文化和社会结构绝不仅仅是艾滋病污名这一概念的外延，反而理应是内涵。从本质上讲，艾滋病污名是一种社会或结构层面的现象(Link & Phelan, 2001)。Hatzenbuehler 等人(2013)认为污名是人类健康不平等的根源，艾滋病污名破坏个体的各种资源渠道，瓦解个体的社会关系，腐蚀群体健康。艾滋病污名本身作为一种社会不平等与其他社会不平等相结合，加剧社会歧视，损害社会公平。例如，艾滋病经常与男同性恋，吸毒人群，女性性工作者等少数群体联系在一起，还与黑色人种，特定种族联系在一起。艾滋病污名最终再现和维持社会不平等，特别是与阶级，种族，性别和性行为有关的不平等(Parker & Aggleton, 2003)。因此，艾滋病污名的理论探索未来应该将社会文化和社会结构等宏观层面的元素纳入其中，以期更为全面地反映艾滋病污名本质的、特有的属性。

最后，基于艾滋病污名概念开发的污名测量工具也需要重视从未感染者或感染者的单一视角向整合视角转变，对公众污名和自我污名进行整合测量。减少艾滋病污名干预研究的文献综述表明，同时测量公众污名和自我污名可以为减少污名干预研究提供更全面的参考价值，单一层面的干预评估不利于实现干预的长期效果(Sengupta et al., 2011)。国内现有的测量工具多从单一视角出发，仅关注公众污名(Stein & Li, 2008)或自我污名(Wu et al., 2015)，仅有少数研究在借鉴国外量表的基础上开发了综合两者的量表(Li et al., 2016)，但其广泛适用性还有待验证。因此，正如艾滋病污名概念的发展不应只局限于一个视角，作为污名概念的操作化体现，艾滋病污名的测量也应走向综合全面的发展方向：从对象上来说，艾滋病污名测量应该包括公众污名和自我污名；从内容上来看，也应该考虑到存在性别、性取向、年龄、教育等群体差异因素；从结构上来讲，微观层面的个体，中观层面的群体和宏观层面的社会文化与社会结构都需要纳入测量范畴。

4.2　基于两种视角的艾滋病污名发生、发展机制及其交互作用不明晰

Earnshaw 和 Chaudoir (2009)指出未感染者和感染者分别经历着平行但又完全不同的公众污名和自我污名，公众污名和自我污名对艾滋病相关行为结果产生交互影响，例如影响个体的抑郁焦虑情绪、检测意愿，甚至社会政策的实施等。艾滋病感染者无论在社区生活还是在医疗卫生机构接受治疗，与未感染成员的频繁接触都易遭受不公平对待，污名使两者之间形成一种不平等的社会地位，公众污名和自我污名相互关联，相互影响(Hatzenbuehler et al., 2013)。然而，现有的研究主要集中于公众污名或自我污名单行道的生成、发展和作用机制，忽视了交互作用的影响。

艾滋病污名的概念框架(Earnshaw & Chaudoir, 2009)指出未感染者视角和感染者视角下艾滋病污名的发生发展机制。公众污名有三种作用机制：偏见是指公众(即未感染者)对艾滋病患者的恐惧、反感、愤怒等负面情绪和态度，导致对感染者的

排斥和疏远；刻板印象即公众对艾滋病感染者固有的观点和认知，影响感染人群检测艾滋病的意愿和行动；歧视即公众对感染者偏见的行为表达，影响呼吁减少歧视行为的社会政策。自我污名同样包含三种作用机制：表现污名指艾滋病感染者在生活中遭遇偏见与歧视后，产生心理痛苦，继而威胁精神健康；久而久之，感染者能够预见未来生活中可能遭受偏见和歧视，由此形成预期污名；最终，感染者将这一系列的负面情感和信念进行内化，形成负面的自我认知即内化污名。除了上述单行道的作用机制，还存在着多行道的交互作用路径。公众污名(偏见、刻板印象和歧视)不仅影响自身心理、行为和健康结果，也影响自我污名作用机制及其心理、行为和健康结果。例如，未感染者的歧视表达极有可能阻碍感染者主动披露艾滋病感染情况，不利于感染者积极寻求社会支持(Sweeney & Vanable, 2016)。未感染者的排斥和疏远等心理和行为则会加剧感染者的自我污名，使其承受更为严重的精神痛苦，遭受生理和心理的双重折磨，不利于艾滋病的有效防治(Turan et al., 2017)。此外，感染者的自我污名作用机制是否在影响自身心理、行为和健康结果之余也影响着未感染者的心理、行为和健康结果，有待进一步探究。

通过衡量和区分艾滋病污名在未感染者和感染者的作用机制，研究人员可以更加细致地了解艾滋病污名如何影响健康和福祉，并更好地探索针对未感染者和感染者不同的干预措施，以改善公众污名和自我污名对艾滋病相关结果造成的不同影响(Earnshaw et al., 2013)。此外，艾滋病污名更是一个多层次、复合的概念，受到诸多社会层面因素的影响，其既体现在公众、社区等缺乏艾滋病知识，媒体歪曲报道艾滋病新闻，对艾滋病群体表现出偏见和刻板印象；又经常与边缘性行为相混淆，如性工作、吸毒行为，与弱势群体交织在一起(Sengupta et al., 2011)。即需要强调，艾滋病污名是由未感染者和感染者共同构建的，更确切地说，是未感染者和感染者在互动中构建的。因此，对公众污名与自我污名的交互作用的探索同样势在必行。

4.3 基于两种视角的艾滋病污名干预方案不完善

现有的艾滋病污名干预策略多是单一的，大多数的干预措施针对的仅仅是单一的污名领域或社会生态层面(以个体干预为主)，且主要集中在干预医疗健康服务提供者领域。这种干预的不平衡性大大限制了干预效果，因为艾滋病污名在未感染者层面和感染者层面往往同时发生，公众污名和自我污名会对社会大众、医护人员、艾滋病感染者等造成多方面的负面影响。

艾滋病污名最直接的负面影响即不利于感染者接受专业治疗。艾滋病污名降低感染者的检测意愿和治疗持久性。对于感染者来说，坚持长期服药，保持高质量的生活水平是一件很困难的事情。因为担心被歧视，一些感染者隐瞒阳性结果和病史，拒绝采取阻断艾滋病传播的安全措施，不接受治疗，长期处于地下状态。有研究证明具有良好自我效能感的个体更容易保持健康行为，但艾滋病污名显著地调节了两者之间的关系，严重降低感染者的药物依从性和生活质量(Li et al., 2011)。另一方面，艾滋病污名最大的危害是严重阻碍艾滋病的有效预防。艾滋病污名是阻碍艾滋病感染者寻求专业救助，降低死亡率的主要障碍之一，更成为预防艾滋病流行的重要障碍(Brent, 2016; McAteer et al., 2016)。污名对于个体造成的精神威胁可能使其产生报复他人的念头。因为受到歧视，一些感染者自暴自弃，恶意发生高危行为，如随意与他人发生无安全措施的性行为，报复社会(Johnson et al., 2014)。研究认为随着医学的发展，艾滋病已经成为一种低致死率的慢性病，全球范围内的艾滋病死亡率得到缓解，但艾滋病的感染率仍呈现上升趋势，很重要的原因是艾滋病污名的存在，对于艾滋病的主观道德批判是无法通过医学手段来解决的。因此，只有从感染者视角和未感染者视角双管齐下，对艾滋病公众污名和自我污名进行综合干预，才能有效降低污名带来的多重负面影响。

此外，Li 等人(2015)发现，除了个体行为与态度，社会规范的制定和实施在污名干预过程中也有重要作用。然而很少有干预策略从宏观层面出发，将政府政策、社会规范、社区治理和个体干预相结合。Mahajan 等人(2008)认为减少污名的干预策略必须是多方面、多层次的，应该基于社区实体，综合考虑法律和政策活动，制定针对社区组织和艾滋病感染者的干预策略。此外，对干预策略的效果评价存在数量不多、范式不科学的问题。Stangl 等人(2013)指出由于污名干预策略的显

著异质性限制了对减少艾滋病污名干预策略有效性的综合评估。因此, 未来应该注重干预策略综合性的实证研究, 将多领域和多社会生态层面相结合, 未感染者层面和感染者层面相结合, 探索多层次的干预方法, 加强对干预平衡性的追求。对未感染者和感染者的干预效果进行评估整合, 并探讨不同干预策略的优势, 力求干预效果的最大化。

4.4 兼顾两种视角的特殊群体的污名有待深入研究

前文对公众污名的负面影响的论述指出, 部分艾滋病感染者的家庭成员或恋人朋友作为未感染者会表现出对感染者的歧视, 即展现出公众污名。除此之外, 当个体“通过社会结构与被污名化的个体相关联”时, 更广泛的社会群体可能会在某些方面将两个个体视为一个整体, 与受污名个体具有社会结构关联的个体同样会被污名化, 研究人员将这种污名定义为连带污名(courtesy stigma) (Ali et al., 2012; Goffman, 1975)。因此, 艾滋病感染者家庭成员或恋人朋友因其接触的紧密性, 可能被当作一个个体对待, 受到来自社区其他成员的歧视和污名。

Bogart 等人(2008)对美国 33 个艾滋病家庭进行半结构式访谈, 发现 10%未感染家庭成员因与其感染艾滋病的父母接触而蒙受歧视和污名。类似地, Wu 等人(2009)对中国 30 位艾滋病感染者及其 15 位家庭成员进行半结构化访谈, 调查结果表明艾滋病污名致使家庭失去“面子”, 破坏家庭内部关系和更广泛的家庭社交网络。未感染的家庭成员因此蒙羞, 连带污名对家庭身份和家庭成员互动产生严重负面影响, 并渗透到家庭生活的方方面面。Liu 等人(2014)对中国 256 名艾滋病感染者和 256 名他们未感染的家庭成员使用如“艾滋病毒感染者应受到配偶和家庭成员的排斥” (公众污名), “因为我的家庭成员的艾滋病病毒感染状况, 我觉得被周围的人疏远了” (连带污名), “因为我的艾滋病病毒感染状况, 我觉得被周围的人疏远了” (自我污名)等题目进行测量, 结果表明, 虽然未感染的家庭成员表现出的公众污名和感知到的连带污名低于感染者感知到的来自家庭成员的污名和自我污名, 但是家庭成员表现出的公众污名和感知到的连带污名是切实存在的。一篇叙述性综述梳理了 1996 年到 2016 年在 Psychinfo 数据库、ProQuest 数据库和 PubMed 数据库中出版的对父母是艾滋病感染者的儿童受到的污名进行探索的研究, 囊括了来自中国、卢旺达、苏格兰、南非和美国共计 26 篇文章, 最终证实了不同国家和文化的儿童都因为有艾滋病感染的父母而感知和经历过污名, 而且这些感知到或实际体验到污名的孩子更可能陷入贫困和心理健康问题(Mason & Sultzman, 2019)。

迄今为止, 对艾滋病污名的研究聚焦于从未感染者视角或感染者视角的单一视角切入, 来探究艾滋病污名的测量、作用机制和干预策略, 对与感染者有社会联系的群体对感染者产生的污名和受到污名的关注不足。未来的研究需要突破未感染者和感染者视角, 将家庭成员等与感染者有社会联系的群体纳入考虑, 从污名化(stigmatization)和病耻感(perceived stigma)的视角出发, 以污名化视角来探讨施者(包括公众和感染者的社会联系群体)对受者(包括感染者和感染者的社会联系群体)的污名过程, 以病耻感视角来探讨受者(包括感染者和感染者的社会联系群体)感知、体验和内化污名的过程。

参考文献

曹越, 黄笛, 刘小平, 郭晌澄, 李十月, 燕虹, 孟详喻, 方程, 曾宪涛. (2018). 中国医务人员艾滋病污名现状 meta 分析. *中国公共卫生*, *34*(8), 1182–1186.

段文杰, 冯宇. (2018). 体重污名: 对肥胖的歧视与偏见. *心理科学进展*, *26*(6), 1074–1082.

李强, 高文珺, 许丹. (2008). 心理疾病污名形成理论述评. *心理科学进展*, *16*(4), 582–589.

刘颖, 时勘. (2010). 艾滋病污名的形成机制、负面影响与干预. *心理科学进展*, *18*(1), 123–131.

杨玲, 朱雅雯, 李建升. (2007). 艾滋病污名研究述评. *西北师大学报(社会科学版)*, *44*(04), 59–63.

岳童, 王晓刚, 黄希庭(2012). 心理疾病自我污名: 心理康复的一个高危因子. *心理科学进展*, *20*(9), 1448–1456.

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(6), 2122–2140.

Berger, B. E., Ferrans, C. E., & Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*, *24*(6), 518–529.

Berkley-Patton, J. Y., Moore, E., Berman, M., Simon, S. D., Thompson, C. B., Schleicher, T., & Hawes, S. M. (2013). Assessment of HIV-related stigma in a US faith-based

HIV education and testing intervention. *Journal of the International AIDS Society, 16*(3), 18644.

Blake, Turan, J. M., Atkins, G., Kempf, M. -C., Clay, O. J., Raper, J. L., & Turan, B. (2017). Interpersonal mechanisms contributing to the association between HIV-related internalized stigma and medication adherence. *AIDS and Behavior, 21*(1), 238–247.

Bogart, L. M., Cowgill, B. O., Kennedy, D., Ryan, G., Murphy, D. A., Elijah, J., & Schuster, M. A. (2008). HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis. *AIDS and Behavior, 12*(2), 244–254.

Brandt, C. P., Paulus, D. J., Jardin, C., Heggeness, L., Lemaire, C., & Zvolensky, M. J. (2017). Examining anxiety sensitivity as an explanatory construct underlying HIV-related stigma: Relations to anxious arousal, social anxiety, and HIV symptoms among persons living with HIV. *Journal of Anxiety Disorders, 48*, 95–101.

Brendan, M. B., & Nyblade, L. (2014). Different dimensions of HIV-related stigma may have opposite effects on HIV testing: Evidence among young men and women in South Africa. *AIDS and Behavior, 18*(5), 958–965.

Brent, R. J. (2016). The value of reducing HIV stigma. *Social Science & Medicine, 151*, 233–240.

Brown, D. C., BeLue, R., & Airhihenbuwa, C. O. (2010). HIV and AIDS-related stigma in the context of family support and race in South Africa. *Ethnicity & Health, 15*(5), 441–458.

Bunn, J. Y., Solomon, S. E., Miller, C., & Forehand, R. (2007). Measurement of stigma in people with HIV: A reexamination of the HIV stigma scale. *AIDS Educ Prev, 19*(3), 198–208.

Cama, E., Brener, L., Slavin, S., & de Wit, J. (2015). The impact of HIV treatment-related stigma on uptake of antiretroviral therapy. *AIDS Care, 27*(6), 739–742.

Corrigan, P. W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology, 11*(3), 179–190.

Creel, A. H., Rimal, R. N., Mkandawire, G., Böse, K., & Brown, J. W. (2011). Effects of a mass media intervention on HIV-related stigma: "Radio Diaries" program in Malawi. *Health Education Research, 26*(3), 456–465.

Davis, C., Tang, C. S. -K., Chan, S. -F. F., & Noel, B. (1999). The development and validation of the International AIDS Questionnaire-Chinese Version (Iaq-C). *Educational and Psychological Measurement, 59*(3), 481–491.

Davis, C., Sloan, M., Macmaster, S., & Hughes, L. (2007). The International AIDS Questionnaire—English Version (IAQ-E). *Journal of HIV/AIDS Prevention in Children & Youth, 7*(2), 29–42.

Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *Aids & Behavior, 13*(6), 1160–1177.

Earnshaw, V. A., Smith, L. R., Chaudoir, S. R., Amico, K. R., & Copenhaver, M. M. (2013). HIV stigma mechanisms and well-being among PLWH: A test of the HIV stigma framework. *AIDS and Behavior, 17*(5), 1785–1795.

Eide, A. H., Schür, C., Ranchod, C., Rohleder, P., Swartz, L., & Schneider, M. (2011). Disabled persons' knowledge of HIV prevention and access to health care prevention services in South Africa. *AIDS Care, 23*(12), 1595–1601.

Feyissa, G. T., Feyissa, G. T., Feyissa, G. T., Abebe, L., Girma, E., & Woldie, M. (2012). Stigma and discrimination against people living with HIV by healthcare providers, Southwest Ethiopia. *BMC Public Health, 12*(1), 522–534.

Franke, M. F., Muñoz, M., Finnegan, K., Zeladita, J., Sebastian, J. L., Bayona, J. N., & Shin, S. S. (2010). Validation and abbreviation of an HIV stigma scale in an adult Spanish-speaking population in urban Peru. *AIDS and Behavior, 14*(1), 189–199.

French, H., Greeff, M., Watson, M. J., & Doak, C. M. (2015). A comprehensive HIV stigma-reduction and wellness-enhancement community intervention: A case study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 26*(1), 81–96.

Frye, V., Paige, M. Q., Gordon, S., Matthews, D., Musgrave, G., Kornegay, M., & Taylor-Akutagawa, V. (2017). Developing a community-level anti-HIV/AIDS stigma and homophobia intervention in new York city: The project CHHANGE model. *Evaluation and Program Planning, 63*, 45–53.

Galindo, G. R. (2013). A loss of moral experience: Understanding HIV-related stigma in the New York City House and Ball Community. *Am J Public Health, 103(2)*, 293–299.

Gao, J., Fu, H., Lin, L., Nehl, E. J., Wong, F. Y., & Zheng, P. P. (2013). Newspaper coverage of HIV/AIDS in China from 2000 to 2010. *AIDS Care, 25*(9), 1174–1178.

Goffman, E. (1975). Frame analysis: An essay on the organization of experience. *American Journal of Psychiatry, 132*, 1093–1094.

Grimm, J. (2017). Prep on twitter: Information, barriers, and stigma. *Health Communication, 32*(4), 509–516.

Halli, S. S., Khan, C. G. H., Moses, S., Blanchard, J., Washington, R., Shah, I., & Isac, S. (2017). Family and community level stigma and discrimination among women living with HIV/AIDS in a high HIV prevalence district of India. *Journal of HIV/AIDS & Social Services, 16*(1), 4–19.

Hamra, M., Ross, M. W., Karuri, K., Orrs, M., & D'Agostino, A. (2005). The relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and beliefs and knowledge about care and support of people living with AIDS in families caring for HIV-infected children in Kenya. *AIDS Care, 17*(7), 911–922.

Harper, G. W., Lemos, D., & Hosek, S. G. (2014). Stigma reduction in adolescents and young adults newly diagnosed with HIV: Findings from the project ACCEPT intervention. *AIDS Patient Care and STDs, 28*(10), 543–554.

Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health, 103*(5), 813–821.

Herek. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist, 42*(7), 1106–1116.

Herek, G. M., Capitanio, J. P., & Widaman, K. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991–1999. *American Journal of Public Health, 92*(3), 371–377.

Holzemer, W. L., Uys, L. R., Chirwa, M. L., Greeff, M., Makoae, L. N., Kohi, T. W., … Durrheim, K. (2007). Validation of the HIV/AIDS stigma instrument—PLWA (HASI-P). *AIDS Care, 19*(8), 1002–1012.

Johnson, C. G., Brodsky, J. L., & Cataldo, J. K. (2014). Lung cancer stigma, anxiety, depression, and quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology, 32*(1), 59–73.

Katz, I. T., Ryu, A. E., Onuegbu, A. G., Psaros, C., Weiser, S. D., Bangsberg, D. R., & Tsai, A. C. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: Systematic review and meta-synthesis. *Journal of the International AIDS Society, 16*, 18640.

Li, J., Assanangkornchai, S., Lu, L., Jia, M. H., McNeil, E., You, J., & Chongsuvivatwong, V. (2016). Development of internalized and personal stigma among patients with and without HIV infection and occupational stigma among health care providers in Southern China. *Patient Preference and Adherence, 10*, 2309–2320.

Li, L., Liang, L. -J., Lin, C. Q., & Wu, Z. Y. (2015). Addressing HIV stigma in protected medical settings. *AIDS Care, 27*(12), 1439–1442.

Li, L., Wu, Z. Y., Wu, S., Jia, M. H., Lieber, E., & Lu, Y. (2009). Impacts of HIV/AIDS stigma on family identity and interactions in China. *Families, Systems & Health, 26*(4):431–442.

Li, X. H., Huang, L., Wang, H. H., Fennie, K. P., He, G. P., & Williams, A. B. (2011). Stigma mediates the relationship between self-efficacy, medication adherence, and quality of life among people living with HIV/AIDS in China. *AIDS Patient Care and STDs, 25*(11), 665–671.

Lin, C. Q., Li, L., Wan, D., Wu, Z. Y., & Yan, Z. H. (2012). Empathy and avoidance in treating patients living with HIV/AIDS (PLWHA) among service providers in China. *AIDS Care, 24*(11), 1341–1348.

Lindayani, L., Ibrahim, K., der Wang, J., & Ko, N. -Y. (2018). Independent and synergistic effects of self- and public stigmas on quality of life of HIV-infected persons. *AIDS Care, 30*(6), 706–713.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology, 27*(1), 363–385.

Liu, H. J., Xu, Y. F., Sun, Y. H., Dumenci, L., & Seedat, S. (2014). Measuring HIV stigma at the family level: Psychometric assessment of the Chinese Courtesy Stigma Scales (CCSSs). *PLOS ONE,* 9, e92855.

Logie, C., James, L., Tharao, W., & Loutfy, M. (2013). Associations between HIV-related stigma, racial discrimination, gender discrimination, and depression among HIV-positive African, Caribbean, and Black Women in Ontario, Canada. *AIDS Patient Care and STDs, 27*(2), 114–122.

Mahajan, A. P., Sayles, J. N., Patel, V. A., Remien, R. H., Sawires, S. R., Ortiz, D. J., & Coates, T. J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: A review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS, 22*(2), 67–79.

Mak, W. W. S., Cheung, R. Y. M., Law, R. W., Woo, J., Li, P. C. K., & Chung, R. W. Y. (2007). Examining attribution model of self-stigma on social support and psychological well-being among people with HIV+/AIDS. *Social Science & Medicine, 64*(8), 1549–1559.

Ma, P. H. X., Chan, Z. C. Y., & Loke, A. Y. (2019). Self-stigma reduction interventions for people living with HIV/AIDS and their families: A systematic review. *AIDS and Behavior, 23*(3), 707–741.

Mason, S., & Sultzman, V. O. (2019). Stigma as experienced by children of HIV-positive parents: A narrative review. *AIDS Care, 31*(9), 1049–1060.

McAteer, C. I., Truong, N. -A. T., Aluoch, J., Deathe, A. R., Nyandiko, W. M., Marete, I., & Vreeman, R. C. (2016). A systematic review of measures of HIV/AIDS stigma in paediatric HIV-infected and HIV-affected populations. *Journal of the International AIDS Society, 19*(1), 21204.

Miller, C. T., Varni, S. E., Solomon, S. E., Desarno, M. J., & Bunn, J. Y. (2016). Macro-level implicit HIV prejudice and the health of community residents with HIV. *Health Psychology, 35*(8), 807–815.

Mo, P. K. -H., Lau, J. T. F., Yu, X., & Gu, J. (2015). A model of associative stigma on depression and anxiety among children of HIV-infected parents in China. *AIDS and Behavior, 19*(1), 50–59.

Nyblade, L., Srinivasan, K., Mazur, A., Raj, T., Patil, D. S.,

Devadass, D., & Ekstrand, M. L. (2018). HIV stigma reduction for health facility staff: Development of a blended-learning intervention. *Frontiers in Public Health, 6*, 165–165.

Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine, 57*(1), 13–24.

Pickles, D., King, L., & Belan, I. (2009). Attitudes of nursing students towards caring for people with HIV/AIDS: Thematic literature review. *Journal of Advanced Nursing, 65*(11), 2262–2273.

Pisal, H., Sutar, S., Sastry, J., Kapadia-Kundu, N., Joshi, A., Joshi, M., … Shankar, A. V. (2007). Nurses' health education program in india increases HIV knowledge and reduces fear. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 18*(6), 32–43.

Pitpitan, E. V., Kalichman, S. C., Eaton, L. A., Cain, D., Sikkema, K. J., Skinner, D., & Pieterse, D. (2012). AIDS-related stigma, HIV testing, and transmission risk among patrons of informal drinking places in Cape Town, South Africa. *Annals of Behavioral Medicine, 43*(3), 362–371.

Pretorius, J. B., Greeff, M., Freeks, F. E., & Kruger, A. (2016). A HIV stigma reduction intervention for people living with HIV and their families. *Health SA Gesondheid, 21*, 187–195.

Reinius, M., Rao, D., Manhart, L. E., Wiklander, M., Svedhem, V., Pryor, J., … Eriksson, L. E. (2018). Differential item functioning for items in Berger's HIV Stigma Scale: An analysis of cohorts from the Indian, Swedish, and US contexts. *Quality of Life Research, 27*(6), 1647–1659.

Ren, C. B., Hust, S. J. T., & Zhang, P. (2014). Chinese newspapers' coverage of HIV transmission over a decade (2000–2010): Where HIV stigma arises. *Chinese Journal of Communication*, *7*(3), 267–284.

Rolbiecki, A., Zhang, N., Hampton, D., & Binson, D. (2016). Photo-stories of stigma among gay-identified men with HIV in small-town America: A qualitative exploration of voiced and visual accounts and intervention implications. *Arts & Health, 8*(1), 50–64.

Saleem, M., Anderson, C. A., & Gentile, D. A. (2012). Effects of prosocial, neutral, and violent video games on college students' affect. *Aggressive Behavior, 38*(4), 263–271.

Sengupta, S., Banks, B., Jonas, D., Miles, M. S., & Smith, G. C. (2011). HIV interventions to reduce HIV/AIDS stigma: A systematic review. *AIDS and Behavior, 15*(6), 1075–1087.

Skinta, M. D., Lezama, M., Wells, G., & Dilley, J. W. (2015). Acceptance and compassion-based group therapy to reduce HIV stigma. *Cognitive and Behavioral Practice, 22*(4), 481–490.

Stangl, A. L., Lloyd, J. K., Brady, L. M., Holland, C. E., & Baral, S. (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: How far have we come? *Journal of the International AIDS Society, 16*, 3(Suppl 2).

Stein, J. A., & Li, L. (2008). Measuring HIV-related stigma among Chinese service providers: Confirmatory factor analysis of a multidimensional scale. *AIDS and Behavior, 12*(5), 789–795.

Sweeney, S. M., & Vanable, P. A. (2016). The association of HIV-related stigma to HIV medication adherence: A systematic review and synthesis of the literature. *AIDS and Behavior, 20*(1), 29–50.

Takada, S., Weiser, S. D., Kumbakumba, E., Muzoora, C., Martin, J. N., Hunt, P. W., … Tsai, A. C. (2014). The dynamic relationship between social support and HIV-related stigma in rural Uganda. *Annals of Behavioral Medicine, 48*(1), 26–37.

Turan, B., Budhwani, H., Fazeli, P. L., Browning, W. R., Raper, J. L., Mugavero, M. J., & Turan, J. M. (2017). How does stigma affect people living with HIV? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes. *AIDS and Behavior, 21*(1), 283–291.

Uys, L., Chirwa, M., Kohi, T., Greeff, M., Naidoo, J., Makoae, L., & Holzemer, W. L. (2009). Evaluation of a health setting-based stigma intervention in five African countries. *AIDS Patient Care and STDs, 23*(12), 1059–1066.

Valdiserri, R. O. (2002). HIV/AIDS stigma: An impediment to public health. *American Journal of Public Health, 92*(3), 341–342.

Visser, M. J., Kershaw, T., Makin, J. D., & Forsyth, B. W. C. (2008). Development of parallel scales to measure HIV-related stigma. *AIDS and Behavior, 12*(5), 759–771.

Visser, M. J., Makin, J. D., Vandormael, A., Sikkema, K. J., & Forsyth, B. W. C. (2009). HIV/AIDS stigma in a South African community. *AIDS Care, 21*(2), 197–206.

Wagner, A. C., Hart, T. A., McShane, K. E., Margolese, S., & Girard, T. A. (2014). Health care provider attitudes and beliefs about people living with HIV: Initial validation of the health care provider HIV/AIDS Stigma Scale (HPASS). *AIDS and Behavior, 18*(12), 2397–2408.

Wei, C. Y., Yan, H. J., Yang, C. K., Raymond, H. F., Li, J. J., Yang, H. T., … Stall, R. (2014). Accessing HIV testing and treatment among men who have sex with men in China: A qualitative study. *AIDS Care, 26*(3), 372–378.

World Health Organization. 2020, "Number of people (all

ages) living with HIV: Estimates by WHO Region". Retrieved April 4, 2020 from https://apps.who.int/gho/data/view.main.22100WHO?lang=en

Wouters, E., Rau, A., Engelbrecht, M., Uebel, K. E., Siegel, J., Masquillier, C., … Yassi, A. (2016). The development and piloting of parallel scales Measuring external and internal HIV and tuberculosis stigma among healthcare workers in the Free State Province, South Africa. *Clinical Infectious Diseases, 62* (3), 244–254.

Wu, S., Li, L., Wu, Z. Y., Liang, L. -J., Cao, H. J., Yan, Z. H., & Li, J. H. (2008). A brief HIV stigma reduction intervention for service providers in China. *AIDS Patient Care and STDs, 22*(6), 513–520.

Wu, X. H., Chen, J., Huang, H. G., Liu, Z. P., Li, X. H., & Wang, H. H. (2015). Perceived stigma, medical social support and quality of life among people living with HIV/AIDS in Hunan, China. *Applied Nursing Research, 28*(2), 169–174.

Xie, H., Yu, H. T., Watson, R., Wen, J., Xiao, L., Yan, M., & Chen, Y. H. (2019). Cross-cultural validation of the Health Care Provider HIV/AIDS Stigma Scale (HPASS) in China. *AIDS and Behavior, 23*(4), 1048–1056.

Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine, 64*(7), 1524–1535.

Yu, C. -H., Huang, C. -Y., Lee, Y. -T., & Cheng, S. -F. (2019). Development of an 18-item abbreviated Chinese version of Berger's HIV Stigma Scale. *International Journal of Nursing Practice, 25*(2), e12708.

Zelaya, C. E., Sivaram, S., Johnson, S. C., Srikrishnan, A. K., Suniti, S., & Celentano, D. D. (2012). Measurement of self, experienced, and perceived HIV/AIDS stigma using parallel scales in Chennai, India. *AIDS Care, 24*(7), 846–855.

HIV stigma based on dual perspectives of the uninfected and the infected

DUAN Wenjie[1], LI Yumei[2], HE Along[3], WU Tong[1]

([1] *School of Social and Public Management, East China University of Science and Technology, Shanghai* 200030, *China*)

([2] *Department of Social and Behavioral Sciences, City University of Hong Kong, China*)

([3] *Huawei Device Co., Ltd. Shenzhen Branch, Shenzhen* 518116, *China*)

Abstract: HIV stigma consists of public stigma and self-stigma. The former refers to the public's prejudice, stereotype and discrimination against people living with HIV/AIDS (PLWHA); the latter refers to the perception of prejudice, stereotype and discrimination from the public, and thus negative self-recognition is formed. The measurement is mainly carried out from the uninfected group and the infected individuals. HIV stigma is widespread in many areas of life such as individuals, families, health care providers, and the media. Public stigma and self-stigma survive together, hindering the effective prevention and treatment towards HIV/AIDS, and undermining social equality seriously. Interventions to reduce HIV stigma not only focus on eliminating prejudice, stereotype and discrimination of uninfected group, and improving the social stigma environment, but also focus on paying attention to improving the mental health and treatment willingness of infected individuals, and improving their quality of life. In addition, HIV stigma intervention studies should focus on strengthening the balance between the infected and uninfected group. In the future, we should conduct an in-depth study on the interaction mechanism, measurement tools, intervention measures, and courtesy stigma from the dual perspectives of the uninfected and the infected groups.

Key words: HIV/AIDS, public stigma, self-stigma, dual perspective, intervention strategy